

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“IMPORTANCIA DE LA ACEPTACIÓN, A TRAVÉS
DEL PROCESO DE DUELO, DE UN HIJO CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL”**

**MIRNA LETICIA SANTOS LÓPEZ
CLAUDIA MARÍA RONCAL DUQUE**

GUATEMALA, MAYO DE 2012

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“IMPORTANCIA DE LA ACEPTACIÓN, A TRAVÉS
DEL PROCESO DE DUELO, DE UN HIJO CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL”**

INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

**MIRNA LETICIA SANTOS LÓPEZ
CLAUDIA MARÍA RONCAL DUQUE**

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, MAYO DE 2012

CONSEJO DIRECTIVO

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA

DIRECTOR INTERNO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE

SECRETARIO INTERNO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA

REPRESENTANTE ESTUDIANTIL

ANTE EL CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usaapsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs.

Archivo

Reg. 432-2011

DIR. 1,178-2012

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

17 de mayo de 2012

Estudiantes

Mirna Leticia Santos López

Claudia María Roncal Duque

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiantes:

Transcribo a ustedes el **ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL CIENTO SETENTA GUIÓN DOS MIL DOCE (1,170-2012)**, que literalmente dice:

"UN MIL CIENTO SETENTA: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **"IMPORTANCIA DE LA ACEPTACIÓN, A TRAVÉS DEL PROCESO DE DUELO, DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL,"** de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Mirna Leticia Santos López

Claudia María Roncal Duque

CARNÉ No. 1996-20691

CARNÉ No. 2003-10556

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciado René Vladimir López Ramírez y revisado por Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional."

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAR A TODOS"

Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO



/Gaby



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

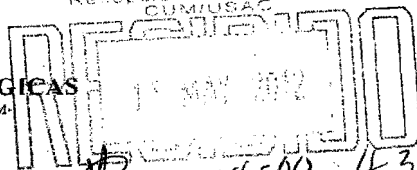
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



CIEPs

REG:

REG:

473-2012

432-2011

265-2011

INFORME FINAL

Guatemala, 14 de mayo 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

"IMPORTANCIA DE LA ACEPTACIÓN, A TRAVÉS DEL PROCESO DE DUELO, DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL."

ESTUDIANTE:
Mirna Leticia Santos López
Claudia María Roncal Duque

CARNE No.
1996-20691
2003-10556

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 09 de mayo 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 11 de mayo 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


Licenciado Marco Antonio García Enríquez
COORDINADOR

Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. "Mayra Gutiérrez"



c.c archivo
Arelis



CIEPs: 474-2012
REG: 432-2011
REG 265-2011

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usaapsic@usac.edu.gt

Guatemala, 14 de mayo 2012

**Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas**

Licenciado García:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del
INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**"IMPORTANCIA DE LA ACEPTACIÓN, A TRAVÉS DEL PROCESO DE
DUELO, DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL."**

ESTUDIANTE:

**Mirna Leticia Santos López
Claudia María Roncal Duque**

CARNE NO.

**1996-20691
2003-10556**

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de
Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 02 de mayo
2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"


**Licenciado Marco Antonio García Enríquez
DOCENTE REVISOR**



Arelis./archivo

Guatemala, 26 de agosto de 2011.

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciada Álvarez:

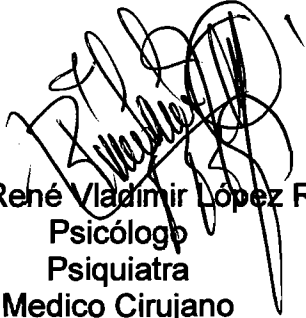
Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "IMPORTANCIA DE LA ACEPTACION A TRAVES DEL PROCESO DE DUELO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL", que se llevo a cabo en el centro de educación especial Alida España de Arana, en el programa pre escolar, del municipio de Guatemala. Dicho trabajo fue realizado por las estudiantes Mirna Leticia Santos López carné 199620691 y Claudia María Roncal Duque carné 200310556,

El trabajo fue realizado a partir del 19 de agosto 2010 al 26 de agosto 2011.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el CIEPs por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente



Licenciado René Vladimir López Ramírez
Psicólogo
Psiquiatra
Medico Cirujano
Colegiado No. 9296
Asesor de contenido

SECRETARÍA DE BIENESTAR SOCIAL DE LA PRESIDENCIA

Guatemala, 25 de agosto de 2011.

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciada Álvarez:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Mirna Leticia Santos López, carne 199620691 y Claudia María Roncal Duque, carne 200310556, realizaron en esta institución entrevistas, cuestionarios, pruebas diagnosticas y grupos focales con un grupo de 10 padres y madres de familia del programa pre escolar. Dichos instrumentos fueron aplicados como parte del trabajo de investigación titulado "IMPORTANCIA DE LA ACEPTACION A TRAVES DEL PROCESO DE DUELO DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL", en el periodo comprendido del 13 mayo al 5 de agosto del año 2011, en horario de 9:00 a 11:00 am.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradeceremos la participación en beneficio de nuestra institución.



Licenciada Yaeko Cifuentes Cisneros
Directora del Centro de Educación Especial
Alida España de Arana

Secretaría de Bienestar Social
Presidencia de la República
Licda. Yaeko Cifuentes Cisneros
DIRECTORA
Centro de Educación Especial
ALIDA ESPAÑA DE ARANA



PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR MIRNA LETICIA SANTOS LÓPEZ:

RENE VLADIMIR LÓPEZ RAMIREZ

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PSIQUIATRA Y

MEDICO CIRUJANO

COLEGIADO 9296

MARCO ANTONIO GARCÍA

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

COLEGIADO 5950

POR CLAUDIA MARIA RONCAL DUQUE:

INGENIERO EMILIO RONCAL MARTINEZ

INGENIERO QUÍMICO

COLEGIADO 1672

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por ser siempre quien me guía y da fortaleza a cada instante y se manifiesta en mi vida de una manera única, el es mi pastor nada me faltara.

A MIS PADRES: José Angel y Clara Luz, por ser las personas que me dieron la vida y gracias.... porque este triunfo es de ustedes.

A MIS HERMANOS: Claudia Rebeca, con especial cariño que Dios te bendiga a lo largo de tu vida. **Ángel Ernesto,** (Q.E.P.D.) gracias por existir en nuestras vidas durante algunos años. Este triunfo de hoy va dedicado con especial cariño porque sin tu ayuda hoy no estaría culminando este paso de mi vida tan importante. **A MIS SOBRINOS:** Mabelyn Johana, Angel Y Fernanda por ser los seres maravillosos que llenan mi vida de felicidad. Que mi triunfo sea un ejemplo digno que puedan seguir.

A MI FAMILIA EN GENERAL: Carlos, Daniel y a mi abuela, por la motivación constante que me brindaron a lo largo de mi vida.

A MIS AMIGOS Y COMPAÑEROS:

Cecilia Franco, Mayra Avea, Evelyn Leal, Claudia Tahay, Zulema de Lam, Benjamín Cush, Daniel Martínez. Por ser personas que admiro por su profesionalismo y de las que cada día he aprendido algo nuevo.

Y EN ESPECIAL A Claudia Roncal, mi compañera de tesis por alcanzar esta meta tan importante juntas, lo logramos....

Por Mirna Leticia Santos López

ACTO QUE DEDICO

A DIOS, por darme una vida repleta de bendiciones y privilegiada, por jamás soltar mi mano. ¡Te doy gracias de corazón Señor por tu obra en mi vida y tu amor incondicional!

A MI PADRE, Emilio Javier Roncal, por todo tu amor y apoyo incondicional, por hacer de mi vida un viaje fascinante y emocionante! por tu testimonio de vida de bondad, nobleza, y lucha que me hace ser lo que hoy soy! Por ser siempre una mano dispuesta a ayudarme, por acompañarme siempre, y ante todo por ser “mi papa!” **A MI MADRE**, Dunia Marina Duque, ejemplo de lucha! Gracias mami por todo tu esfuerzo a lo largo de toda mi vida! por todos tus sacrificios, gracias por tu apoyo y amor constante.

A MI HERMANA, Dunia Lucia Roncal, por ser siempre “mi compañera del camino” sin importar lo difícil que este fuera! sin vos mi vida jamás sería la misma, te admiro muchísimo, contá conmigo siempre hermana! Te amo!

A LOS POBRES, por mostrarme al Señor tan real y especial, por marcar mi vida con cada una de las historias que he tenido el privilegio de conocer, por el amor que recibido de ustedes y el privilegio de servirles y amarles. **A las personas que me han inspirado y han marcado mi vida**, Flor de María Roncal “mi tía flory!” Aby, Jorge Peláez, Cristian Castillo y familia, Cecilia Mota, Mi kary, y cada uno de los niños de la escuela. **EN ESPECIAL a Mirna Santos, mi compañera de tesis, mi amiga, y ejemplo a seguir! Lo logramos!**

Por Claudia Maria Roncal Duque

AGRADECIMIENTOS

A:

La gloriosa Universidad de San Carlos de Guatemala, que durante más de tres siglos ha egresado a los mejores profesionales al servicio del pueblo guatemalteco y el mundo.

La escuela de Ciencias Psicológicas, por haber sembrado en nosotras la vocación de servicio hacia las personas que lo necesitan.

A nuestro revisor de Tesis, Lic. Marco Antonio García por habernos guiado en el proceso de esta investigación con sabiduría y paciencia.

A nuestro amigo y asesor de Tesis, Dr. Vladimir López, por mostrarnos con su ejemplo y dedicación el camino hacia la luz del conocimiento.

Al centro de Educación Especial Alida España de Arana por permitirnos realizar nuestro proyecto en tan histórica institución. En especial a todo el equipo multidisciplinario que colaboro en la realización del presente estudio.

ÍNDICE

Resumen	1
Prólogo	3
Capítulos	
I. Introducción.....	5
1.1 Planteamiento Problema y Marco Teórico	
1.1.1 Planteamiento del Problema	7
1.1.2 Marco Teórico	9
1.1.3 Delimitación	26
II. Técnicas e Instrumentos	
2.1 Técnicas.....	27
2.2 Instrumentos	27
III. Presentación, Análisis e Interpretación de Resultados	
3.1 Resultados obtenidos y su interpretación	28
IV. Conclusiones y Recomendaciones	
4.1 Conclusiones	50
4.2 Recomendaciones.....	52
V. Bibliografía	54

RESUMEN

“El proceso de duelo en padres de familia de niños con síndrome de Down que integran el programa Pre-escolar del Centro de Educación Especial Alida España de Arana.”

Mirna Leticia Santos López.

Claudia Maria Roncal Duque.

El propósito de este proyecto es investigar la etapa del proceso de duelo en que se encuentran los padres de familia del programa pre-escolar, del Centro de Educación Especial Alida España de Arana. Al ubicarlos en la etapa de duelo que les corresponde, se procederá a brindarles herramientas adecuadas y precisas para propiciar la resolución de cada una de las etapas del proceso y llegar a la aceptación de la condición de sus hijos.

Esta investigación pretende recopilar información verídica acerca de las necesidades prioritarias y emergentes que los padres de familia presentan referente al área o estadios de proceso de duelo en el que se encuentran o ubican. Esta identificación se realiza mediante la creación de un vínculo objetivo entre la población objeto de estudio, las terapeutas investigadoras y el personal del centro que participa en el proceso. El acercamiento permitirá obtener más y mejor conocimiento de la población que integra el programa donde se realizara el estudio. A partir del establecimiento de dicho vínculo, se inicia (aunque no siempre se logra) un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente se promueve la elaboración y resolución. El proceso comienza o se inicia con la comprensión de la situación y culmina con la aceptación, es decir, realizar el duelo correspondiente mediante la resolución de cada una de las etapas o estadios de éste.

Dentro de los alcances que se esperan de esta investigación se encuentran: 1. La formulación de nuevos proyectos de investigación por parte del Centro de Educación Especial Alida España de Arana. 2. Mejorar los niveles de comunicación que existen entre los padres de familia y personal del centro utilizando el espacio designado en el centro como un medio de comunicación directo, para la resolución de dudas e inquietudes que el padre de familia presente así como la orientación hacia tareas asignadas dentro del aula; 3. Reforzar el proceso de enseñanza aprendizaje en el aula del programa Pre-Escolar brindándoles la información y conocimiento adecuado; 4. Fortalecer la misión y visión del Centro de Educación Especial Alida España de Arana. Para todo ello se utilizará un método de análisis estadístico basado en la Estadística Descriptiva.

PRÓLOGO

El presente estudio pretende evidenciar el grado de aceptación hacia un hijo con discapacidad intelectual por parte de sus padres, para lo cual se utiliza el proceso de duelo ya que éste proporciona un camino adecuado y un proceso concreto hacia la fase de aceptación plena. Se propone la implementación de este procedimiento en el proceso inicial de evaluación y diagnóstico que realiza la institución en el momento de inscripción de un niño o niña, ya que permite identificar la fase en la que los padres de familia se encuentran en relación a la aceptación de la condición de su hijo o hija, y así poder dirigir mas asertivamente esfuerzos y acciones concretas que le brinden la oportunidad a los padres de trabajar todas las emociones, sentimientos e ideas que poseen, según la etapa en la que se encuentren, y que repercuten en el desarrollo de sus hijos, ya que la no aceptación hacia la condición de sus hijos limita su desarrollo y propone acciones sin resultados evidentes

El impacto del presente estudio se hace evidente ya que propone establecer el grado de aceptación de los padres de familia hacia su hijo con discapacidad, convirtiéndose en una herramienta muy útil ya que una vez identificado el nivel de aceptación, se puede definir y enlistar los alcances reales, las expectativas, las responsabilidades, los instrumentos y los métodos de trabajo, el tratamiento, los programas, etc. por parte de cada profesional de la institución, según su disciplina de especialización, en su interacción con los padres de familia.

Las personas con discapacidad intelectual en Guatemala requieren de profesionales comprometidos y capacitados para dar lo mejor de sí. Para ello, dichos profesionales, necesitan mantenerse actualizados sobre los últimos avances de técnicas y terapias que les permitan mejorar la calidad de vida de las personas que presentan discapacidad intelectual.

La presente propuesta se dirige específicamente al Centro de Educación Especial Alida España de Arana y el programa Pre-Escolar, ya que esta juega un papel importante y de gran impacto en la sociedad guatemalteca, ya que día a día ofrece herramientas relevantes en el área de discapacidad dentro de sus aulas, y hace extensivos sus programas considerando la participación de los padres de familia, y es allí donde se identifica el espacio idóneo para trabajar la elaboración de la aceptación en ellos hacia sus hijos, ya que esta acción evidencia ser trascendental en las condiciones que se propicien en el desarrollo de los niños con discapacidad intelectual

Al ser una investigación científica cualitativa, propone un mayor grado de acercamiento con la población, ya que permite la consideración de las particularidades del centro en el cual se realiza y se vincula directamente con las necesidades actuales del programa Pre- escolar.

CAPÍTULO I

Introducción

El centro de Educación Especial Alida España de Arana es una institución pública de la Secretaria de Bienestar Social de la Presidencia de La Republica. Este centro coordina programas dirigidos a niños según su discapacidad, entre los cuales se encuentra el Programa de Pre-Escolar, en el que se atienden niños y niñas que no han sido escolarizados o que al ingresar a la escuela por primera vez son retirados porque no se adaptan al sistema educativo. Esta situación se da como resultado de la no aceptación de los padres hacia la condición de sus hijos, ya que la condición síndrome Down requiere de un proceso de educación especial, por lo tanto el intento por parte de los padres de ingresarlos a una aula regular produce secuelas negativas en el desarrollo emocional de los niños.

Es común que cuando hablamos de aceptación también se utilicen los términos integración e inclusión, sin embargo, existen diferencias en el uso de estos conceptos que reflejan el proceso que cada uno de estos elementos conlleva. Mientras que la integración se refiere a completar un todo con las partes que faltan, tal como lo es abrir las puertas a las personas con discapacidad de espacios en los que generalmente no participaban y estaban excluidos, la inclusión se refiere a adaptar un contexto para modificarlo y que las personas que quieran participar y formen parte de éste. Para que ambas ideas, integración e inclusión, sean posibles, es necesario partir de la aceptación. Principalmente en el núcleo familiar.

Para ilustrar lo anterior podríamos pensar en alguna persona con discapacidad que al estar integrada en una escuela regular, se hace acompañar de una persona que estará con él para apoyarla el tiempo en el que se

encuentra en el aula ya que el docente desconoce cómo tratarlo. Es decir, se integra a un contexto que ya está hecho y es su responsabilidad de su familia el buscar la manera de adaptarse a ese medio. La participación de la familia en estrategias como esta (donde no hay una inclusión sino una integración) estará determinada y condicionada por el grado de aceptación que tengan o no los padres del hijo con discapacidad intelectual.

En el caso de la inclusión, pensaríamos en una escuela regular que tiene una planta docente y administrativa que como resultado de su formación profesional está consciente y sensible de que hay personas con discapacidad como parte del alumnado. Es así como se encuentran preparados para realizar los ajustes necesarios para que dichas personas participen en la medida de lo posible de las actividades que se dan en dicha institución.

Este paso de la integración a la inclusión se da por principio, sobre la base de la aceptación. Y nos referimos a la aceptación acertada y plena que conlleva un proceso profundo y específico, compuesto de etapas y momentos que propicia la inclusión del individuo con discapacidad intelectual en la mayor cantidad de ámbitos posibles.

El Papel de la familia es de suma importancia, especialmente determinante en cuanto a la posición que la persona con discapacidad tomará frente a su propia condición.

1.1 Planteamiento del Problema y Marco Teórico

1.1.1 Planteamiento del Problema

Por lo complejo de la integración e inclusión de las personas con discapacidad intelectual, es tan importante que se priorice la promoción de un acertado proceso de aceptación por parte de los padres, ya que las familias son uno de los actores principales para participar de manera activa en la construcción de un puente que haga posible el desarrollo pleno de estos individuos.

Sin embargo, para que las familias puedan vivir la verdadera aceptación de la condición del integrante con discapacidad intelectual, es importante conocer la manera en que cada una de ellas asume tener a un integrante con discapacidad como parte de la familia, e identificar la etapa del proceso de aceptación en el cual se encuentran. De manera que exista congruencia entre lo que se pide a la sociedad y lo que se está viviendo al interior de la familia.

Es así como se reconoce, que dentro de la familia, se genera una dinámica diferente ante la llegada de un nuevo miembro con una discapacidad.

Existen diversos autores que nos hablan del Duelo como un proceso que vive la familia y que se genera como una primera respuesta al enfrentarse ante la pérdida de la ilusión sobre el hijo que se ha esperado. El rompimiento de las expectativas generadas a lo largo del proceso de gestación. El duelo del latín *dôlus*, significa dolor, lástima, aflicción y caracteriza el inicio de un proceso que vive la familia y que en el mejor de los casos culmina con una aceptación de la realidad en la que se vive. A partir de ahí, se observan diferentes etapas.

Cada familia vive la discapacidad con un ritmo diferente, incluso cada uno de los integrantes de la misma, tiene su propio proceso, por lo que es importante reconocer y plantear como una oportunidad de crecer en la familia, la forma en que se está viviendo esta nueva situación.

La dinámica familiar que puede darse a partir de estos procesos, puede ser dirigida en dos sentidos: por un lado centrada en la discapacidad, es decir, que todas las acciones que se realizan en la familia giren en torno a la persona con discapacidad así como en sus necesidades, corriendo el riesgo de que los demás miembros se sientan relegados, ignorados y excluidos, generando así, resentimientos y rupturas entre sus integrantes al vivir la situación de la discapacidad, cómo si sólo fuese una situación exclusiva del padre, de la madre o de los abuelos.

Por otro lado, las familias pueden dirigir su dinámica centrándose en la propia familia. Es decir, dirigir las acciones que la familia realiza no sólo en la discapacidad, sino en las necesidades y en la participación de cada uno de sus integrantes. De esta manera el proyecto de vida que se tiene en la familia, se adaptará con la participación de cada uno de los integrantes, escuchando opiniones, buscando respetar el espacio que cada quien tiene y reconociendo a la persona con discapacidad como parte integrante de la familia, como un ser que al igual que todos tiene necesidades, habilidades y que requiere apoyos para tener en la medida de lo posible una vida como los demás.

1.1.2 Marco Teórico

A. Duelo

El duelo psicológico es el estado y proceso que sigue a la pérdida de un ser querido. Esta pérdida es definitiva y por ello se asocia generalmente a la muerte, pero se puede dar duelo sin muerte como tras la ruptura de una relación, en la que se tiene una pérdida. Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiado a lo largo de la historia. En la actualidad se encuentra en discusión el tema de si los animales también tienen sentimientos de duelo como los humanos, y en algunas especies se ha comprobado comportamientos psicológicos especiales ante la muerte de sus congéneres.

El duelo es la Priscilla del valle ante la pérdida de una persona, animal, objeto o evento significativo. Se trata de una reacción principalmente emocional y comportamental en forma de sufrimiento y aflicción, cuando el vínculo afectivo se rompe.

Duelo es el nombre del proceso psicológico, pero hay que tener en cuenta que este proceso no se limita a tener componentes emocionales, sino que también los tiene fisiológicos y sociales. La intensidad y duración de este proceso y de sus correlatos serán proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. Freud define al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción equivalente”.

En el duelo el sujeto ha experimentado una pérdida real del objeto amado y en el proceso, que se prolonga un tiempo necesario para la elaboración de esta pérdida, este pierde el interés por el mundo exterior sustrayendo la libido de todo objeto que no remita al objeto perdido.

El duelo se entiende el transcurso del proceso desde que la pérdida se produce hasta que se supera. Esta elaboración puede comenzar antes de la pérdida en el caso de que ésta se pueda prever con cierta antelación.

Relacionado con la elaboración previa o duelo anticipatorio estaría el *preduelo*, si bien son conceptos diferentes.

B. Determinantes en la elaboración del duelo

Algunos determinantes que influyen en la elaboración del duelo en caso de muerte son los siguientes:

- Tipo de relación afectiva con el fallecido.
- Duración de la enfermedad mortal y la agonía, en caso de existir.
- Grado de parentesco.
- Carácter de la muerte.
- Aspecto del cadáver.
- Grado de dependencia.
- Sexo del superviviente.
- Soporte social, redes sociales.
- Fe religiosa o planteamiento filosófico vital.
- Presencia o no de otras experiencias de duelo.

A esto habría que añadir el factor cultural y social, que puede hacer que la elaboración del duelo difiera mucho, si bien no deja de ser fundamental el tipo de vínculo y el apego que el deudo tenía con el ser fallecido. Otro factor a considerar es la presencia de terceros a los que la pérdida les afecte, con lo que se puede dar un *duelo solidario*.

C. Ayuda profesional

En los casos en los que cueste superar la elaboración del duelo, este puede convertirse en un problema e incluso en lo que los psicoterapeutas llaman duelo patológico. En el caso de los padres a quienes se dirige este proyecto, puede especialmente contraproducente en la relación que mantienen con sus hijos y por lo tanto limita su desarrollo.

D. Manifestaciones externas del duelo

La manifestación externa del duelo sería el luto, que es su expresión más o menos formalizada y cultural. El duelo psicológico tiene en el luto su correlato más social.

El duelo también se puede exteriorizar con llantos, rabia, ataques violentos y un buen número de reacciones, todas ellas normales en esos momentos. Hay que tener en cuenta que los especialistas reconocen que para una buena elaboración y superación del duelo no es aconsejable querer huir de esas sensaciones de dolor, pues no se pueden enfrentar si no se sienten. lo contrario sería la negación de la pérdida, lo que llevaría a comportamientos desadaptativos.

E. Etapas del duelo individual

Se describen 3 fases (Lindenmann, Brown, Schulz)

a) Fase inicial o de evitación: Reacción normal y terapéutica, surge como defensa y perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación que dura horas, semanas o meses. Sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente. Inicia el proceso de duelo el poder ver el cuerpo y lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.

b) Fase aguda de duelo: Dolor por la separación, desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del muerto, incluso pseudo-alucinaciones, la rabia emerge suscitando angustia. Trabajo penoso de deshacer los lazos que continúan el vínculo con la persona o animal amados y reconocer la ambivalencia de toda relación; todas las actividades del doliente pierden significado en esta fase. Va disminuyendo con el tiempo, pero pueden repetirse en ocasiones como los aniversarios y puede durar 6 meses o más.

c) Resolución del duelo: Fase final, gradual reconexión con vida diaria, estabilización de altibajos de etapa anterior. Los recuerdos de la persona desaparecida traen sentimientos cariñosos, mezclados con tristeza, en lugar del dolor agudo y la nostalgia. Se describen 4 tareas para completar el duelo:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Experimentar la realidad de la pérdida.
- Sentir el dolor y todas sus emociones.

- Adaptarse a un ambiente en el cual falta el ser que murió, aprender a vivir sin esa persona o animal, tomar decisiones en soledad, retirar la energía emocional y reinvertirla en nuevas relaciones.

También se pueden encontrar otras fases del duelo pues por discrepancia de autores se tiene entre 3 o 4 fases.

F. Tipología del duelo

El duelo no es una enfermedad en sí mismo, aunque puede convertirse en una si su elaboración no es correcta. Diferentes autores han dado diferentes tipologías de duelo, si bien se carece de una tipología comúnmente aceptada por todos. Se ha hablado, por ejemplo de duelos complicados, crónicos, congelados, exagerados, reprimidos, enmascarados, psicóticos... y una larga lista.

a) Duelo bloqueado: Ocurre una negación a la realidad de la pérdida, donde hay una evitación del trabajo de duelo, y un bloqueo emocional-cognitivo que se manifiesta a través de conductas, percepciones ilusorias, síntomas somáticos o mentales o relacionales.

b) Duelo complicado: Síntomas o conductas de riesgo sostenidas en el tiempo y de intensidad riesgosas para la salud dentro de un contexto de pérdida.

c) Duelo patológico: La persistencia o intensidad de los síntomas ha llevado a alguno o varios de los miembros de la familia a detener la vida laboral, social, académica, orgánica.

G. Familia y Discapacidad

El nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo,

alteraciones motrices, síndrome de Down, etc.), sorprende a la familia en su conjunto, la cual al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal”.

Paniagua, G. (2001) dice que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante.

Un hijo, es una “idea” (“que precede al deseo asumido de procrearlo”) que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. “Concebir” hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia. (Chiozza 2005)

El deseo de engendrar un hijo, no esta exento de ambivalencias. Cuando un hijo nace, los padres sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exagera. Chiozza (2005) expresa que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?.

Tras la comunicación del nacimiento de un hijo discapacitado, en la familia se inicia, o no, un proceso de elaboración de la enfermedad con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, lo que implica el “duelo” correspondiente.

Por lo expuesto, en el presente trabajo nos proponemos como finalidad desarrollar la temática de la familia y los sentimientos predominantes en sus miembros frente al nacimiento de un niño discapacitado.

H. Familia

El tema familia¹ ha sido motivo de debate de numerosas disciplinas y estudiado a lo largo de la historia desde diversas perspectivas. Así se la definió inicialmente por su evolución (familia agrícola, luego industrial) y actualmente a raíz de modificaciones en la forma de convivencia y cambios en su organización, surgen nuevas clasificaciones de las que no nos ocuparemos en este escrito.

Algunas definiciones de familia, que consideramos más pertinentes al tema de este escrito, y no desconociendo otras importantes, son las enunciadas por: Cordera de Hillman (1988) dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio.

Por otra parte Ana Quiroga sostiene que la familia “...es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de

nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación...” La familia es una organización grupal que tiene rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social, pero como estructura de interacción entre los sujetos es única, particular. Está sostenida en un orden social e histórico que la determina influyendo en ella, constituyéndola desde distintas relaciones: económicas, políticas, ecológicas, culturales, jurídicas, etc.

La familia según Fernández Mouján es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el inter juego dinámico que la identidad propone. Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el “Nido vacío” y la vejez. La pareja transita por cada una de ellas y el pasaje de una a otra es vivenciado como crisis. Identidad, estabilidad y satisfacción, son tres características básicas de la familia:

- La identidad de la familia se define como una identidad grupal que adquiere un total sentido como relación de un “nosotros” en contraposición de un “yo” individualista.

- Con respecto a la estabilidad, se refiere a la estructura familiar, “sería la organización que permite mantener la unidad del grupo especialmente en los momentos de desacuerdos o ansiedad. Controla de manera explícita e implícita las acciones y emociones que surgen”.

- La satisfacción sería “la capacidad de elaborar (o sea de transformar) las relaciones durante los períodos de inicio de acciones o ansiedades motivadoras tanto por fuerzas externas e internas”.

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los hijos. Dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales que vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

I. La Pareja y la concepción de un hijo

Levin, E. (2003) sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la construyen en un devenir temporal y el hijo, aun no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque significa la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo “ideal”.

Un niño, mucho antes de nacer, ya es hijo, nieto, sobrino o hermano. No sólo ocupa, desde entonces, un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en una complejísima trama de emociones inconscientes en la cual participa, en mayor o menor grado, toda la familia.

Concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes. Un hijo, es una “idea” (que precede al deseo asumido de procrearlo) que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. “Concebir” hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia.

A veces, el deseo de concebir un hijo encierra un pensamiento egoísta como por ejemplo, tener la fantasía de que arregle situaciones matrimoniales, llene un vacío o concrete nuestras ambiciones proyectadas en él. Este deseo, no está exento de ambivalencias, como por ejemplo: Ambos padres no se sienten aún preparados para asumir este rol, porque todavía desean seguir siendo hijos. O bien, la mujer embarazada que presenta vómitos o náuseas expresa con ello su rechazo inconsciente “a una unión entrañable a un hombre que en el fondo, no ha dejado de sentir como un extraño”. Además percibe a este nuevo ser como ajeno a sí misma que habita dentro de su propio cuerpo.

Cabe agregar a esto los celos que genera en cada uno de ellos, la envidia que el padre siente por la maternidad, aunque existe un interés curioso que lo prepara para ejercer la paternidad y la culpa “unida a la satisfacción de engendrarlo”. Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exagera. Chiozza expresa que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?

J. Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido

Con respecto a la mamá, Soifer (1993) investigó acerca del estado emocional de la madre de un recién nacido y describe la depresión puerperal y las ansiedades confusionales que invaden a la puérpera, estado, que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y el entorno tienen actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento. Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuentes accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de las citadas responsabilidades.

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia. Soifer señala que estos estados de la madre, repercuten fuertemente en la familia toda (papá, hermanos, abuelos, etc.) y cada uno reaccionará de acuerdo a sus posibilidades.

Si estas conductas maternas, como lo señala Soifer, suelen presentarse frente al nacimiento de un niño normal ¿Qué sucede cuando ese hijo nace con alguna alteración física o discapacidad? Lo ya planteado, sin duda se intensifica en todo el grupo familiar, tras la comunicación del nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices) o discapacitado (síndrome de Down, con malformaciones, con deficiencias

sensoriales, motoras, mentales o con daño neurológico). Esta noticia que sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista, de difícil y lenta recuperación. (Giberti, E. 1999)

Paniagua, G. (2001) dice que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del siglo XX las discapacidades se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia por algún tipo de degeneración moral, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza. Aún en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo discapacitado es algún “castigo”.

Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante.

K. Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo

Intentaremos explicar cómo los integrantes de la familia se enfrentan (algunos autores lo llaman afrontamiento) y adaptan a la enfermedad y a sus respectivos tratamientos, es decir, al tipo de asistencia que ese niño necesite según sea la alteración que padezca.

Varios autores, ya citados (Paniagua, Scheffeld, Levin, Soifer, entre otros), coinciden en general, en la descripción del comportamiento que adopta

cada miembro de la familia. Sostienen que tras el diagnóstico, los padres utilizan diferentes mecanismos de afrontamiento, produciendo reacciones emocionales que afectan sus relaciones matrimoniales, con el niño con problemas, con los demás hijos y el resto de la familia, su entorno social, laboral y por ende, el clima familiar, influyendo en su funcionamiento psicosocial posterior.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: Aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad.

El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes (propios de cada uno) y consientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. (Paniagua. 2001)

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar

que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial el resto de su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección.

L. Como repercute la discapacidad en la dinámica familiar

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

Las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el padre y/o el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño. (Paniagua. 2001)

Soifer (1973) sostiene que la madre experimenta, ante un niño prematuro por ejemplo, desesperación, pérdida de confianza en su capacidad de ser

buen *madre*, sensación de ser evitada por los demás, de ser separada de su marido y de ser incapaz de adaptarse a las dificultades que este niño presenta. El *padre* comprende menos las implicaciones del diagnóstico y utiliza durante más tiempo la negación lo que explica que actúe de manera más optimista en cuanto a la evolución del niño. En general adopta una actitud activa, toma las decisiones inmediatamente y apoya a la madre, aunque se implica indirectamente con el niño y demuestra una relativa indiferencia. El hombre evita las obligaciones profesionales y domésticas, siente que su esposa está exageradamente centrada en el hijo enfermo y que descuida a los demás miembros de la familia.

En relación a la pareja ¿Cómo los afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutua, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros.

M. Proceso de elaboración

A partir de aquí se inicia (aunque no siempre se logra) un proceso de aceptación de la situación y por consiguiente su elaboración que comienza con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, es decir, deben realizar el duelo correspondiente.

Tomamos como referencia para este escrito, investigaciones² que profundizan la relación entre familia y discapacidad, de las que se desprende que la reacción y adaptación de los padres implica un proceso que tiene distintas fases, con la presencia de innumerables variables y con la incidencia de diversas fuentes de tensión, como las económicas, las comunicativas, de salud y de carácter de cada miembro.

Estas familias pasan por un período de fuertes estados emotivos que han sido consideradas como fases: En un primer momento atraviesan una fase de shock emocional, seguido de un período variable de negación parcial de la realidad (no se acepta la enfermedad y se minimiza su gravedad). En este momento, la familia se hace múltiples interrogantes (¿por qué ocurre?, ¿por qué a mí?, esto no puede ser, etc.). Hay tristeza junto a la ira y experimentan incertidumbre por el futuro del niño y se sienten débiles para enfrentar las atenciones que requiere un hijo deficiente. Los padres, perciben la enfermedad como una agresión hacia ellos, atribuyendo su origen a factores genéticos o es un castigo, fantasía que proviene de conflictos inconscientes, aparecen sentimientos de culpa (en ocasiones, suelen proyectarla a los médicos, el destino o Dios).

Luego de esta fase de descreimiento y negación, los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a sí mismo o buscan un culpable (aparecen deseos de muerte para sí o para el bebé, sensación de impotencia, deseos de huir, entre otros) y finalmente depresión, estado que señala el camino a la elaboración del duelo y la aceptación de este hijo discapacitado.

Finalmente, llegan a la fase de *aceptación* (en la que continúan experimentando ansiedad y depresión, y aparecen las fantasías de curación), aquí generalmente, se dedican a buscar información acerca de la enfermedad y apoyo de otras personas o instituciones. La presencia de los citados sentimientos, generan actitudes demandantes o culpabilizadoras hacia los profesionales que pueden atender a su hijo. En esta fase la familia prueba todos los recursos que considera que pueden ser útiles para lograr la curación de su hijo (rituales, supersticiones, etc.). (Scheffeld, R. 2001)

1.1.3 DELIMITACIÓN

La muestra es un grupo de 10 padres de familia con al menos un hijo o hija con síndrome Down. Estos individuos (un total de 20 ya que son padre y madre) fueron seleccionados a través de un muestreo intencional o de conveniencia, ya que la institución Alida España de Arana los refirió para este estudio como los padres de familia de mayor trayectoria en el centro, además de ser muy participativos en las actividades que el centro propone. Por otro lado, se observó que ellos denotan completo interés en participar de este estudio, con el fin de beneficiar a sus hijos o hijas, interactuando con ellos de mejor manera, específicamente en el área emocional. Por lo tanto, la selección de la muestra es no probabilística de forma intencional, ya que se conocen las características de la población con la que va a trabajar y se les seleccionó en base a las mismas.

Los niños y niñas, hijos e hijas de los padres que participarán de este estudio, asisten al programa Pre-Escolar del centro de educación especial Alida España de Arana desde hace varios años y se han evidenciado constantes en el proceso. Todos presentan Síndrome Down en nivel leve o moderado.

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Técnicas

Técnicas de Muestreo

No aleatoria y se elegirá a un grupo de manera intencional. Se trabajara con el grupo de madres de familia del Programa Pre-Escolar, del centro de Educación Alida España de Arana

Técnicas de recolección de datos:

Para recolectar la información necesaria para desarrollar este estudio, emplearemos diferentes técnicas de recolección de datos expuestas a continuación:

2.2 Instrumentos

Cuestionario

Como guía para la entrevista inicial, se utilizará un cuestionario con el cual se persigue determinar el nivel y calidad de la participación que evidencian los padres de familia, con sus hijos o hijas en relación a todas las interacciones que propician o permiten la aceptación que estos tengan de un hijo con discapacidad. El cuestionario está compuesto por 15 preguntas abiertas, clasificadas en bloques relativos al área del proceso de duelo sobre la cual se pretende indagar. Se adjunta un cuestionario en los anexos del presente proyecto.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN DE ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

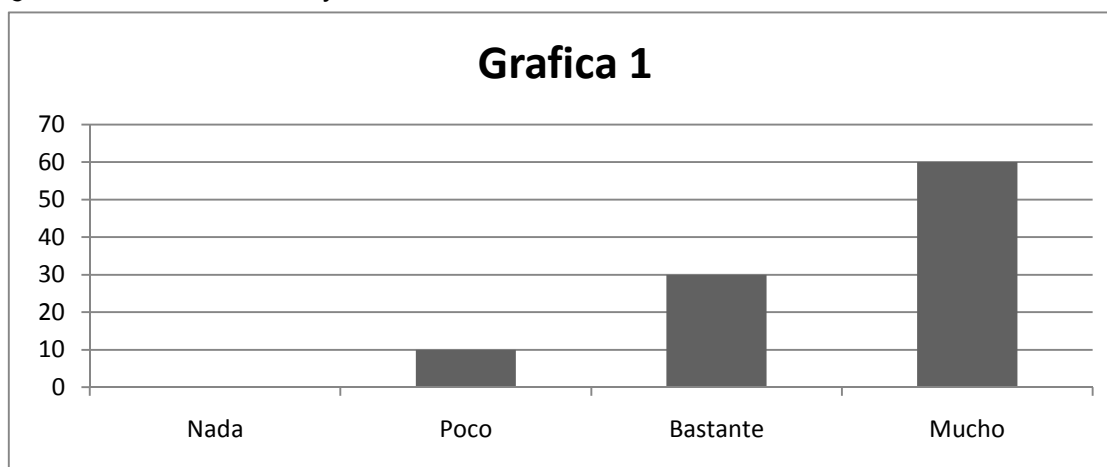
Como parte del trabajo de investigación con padres de familia del programa Pre-Escolar del Centro de Educación Especial Alida España de Arana, se utilizó un cuestionario de 22 preguntas con la finalidad de evaluar en que etapa del proceso de duelo estos se encuentran. Los resultados obtenidos en el cuestionario, se presentan a continuación en las siguientes graficas.

3.1 RESULTADOS DE INSTRUMENTOS

Cuestionario

Grafica No. 1

¿Me siento confuso/a y aturdido/a?

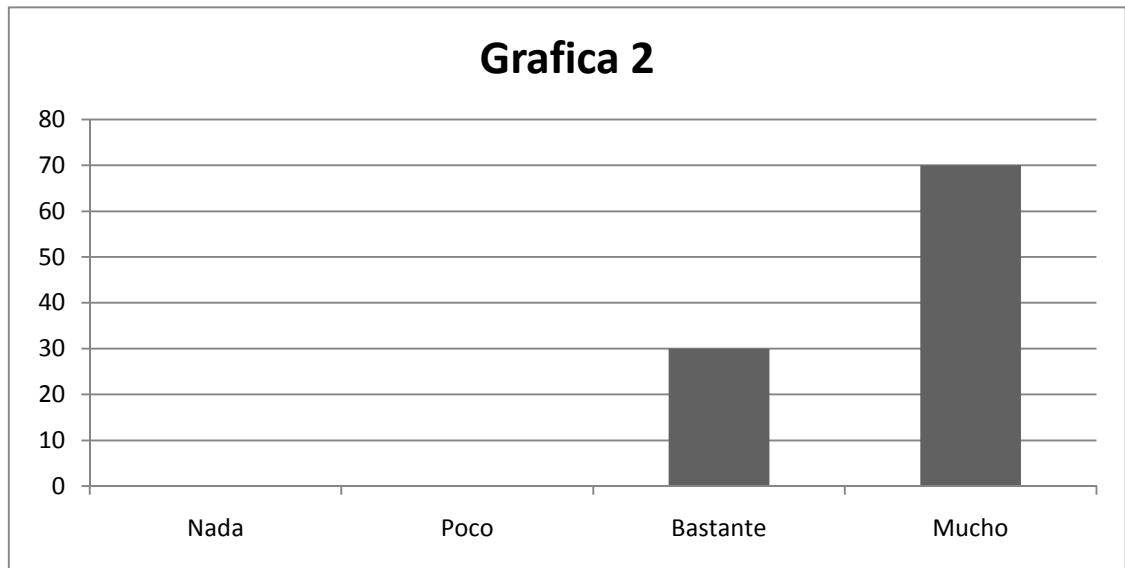


En la grafica No.1 se evidencia que el 10% de la muestra refiere sentirse “poco” aturdido o confuso, mientras que el 60% refiere experimentar estas sensaciones en un mayor grado ya que indican “mucho” como opción. El 30 % indica “bastante” lo que muestra que la mayoría de la muestra se ubica en “bastante y mucho”, de lo que podemos inferir que el sentimiento de confusión se evidencia en la mayoría de los padres de familia que participaron del estudio.

Fuente: Muestra padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 2

¿Estoy nervioso/a e inquieto/a?

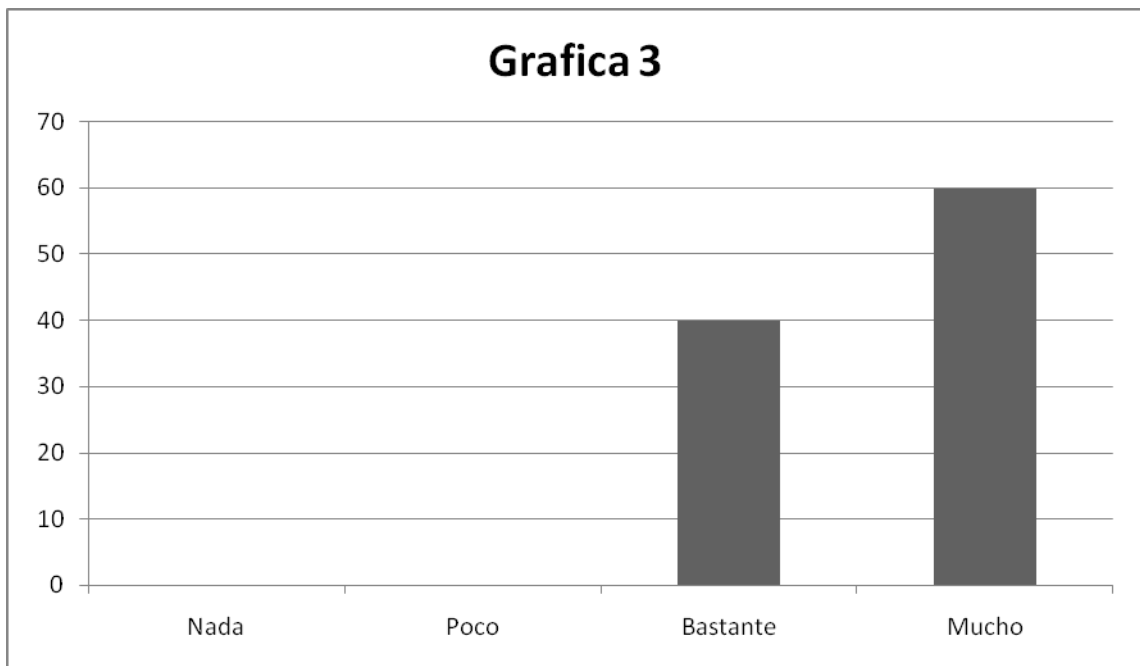


En la grafica No. 2, se evidencia que la mayoría de los padres de familia refieren experimentar sensación de “nerviosismo e inquietud” lo que puede relacionarse con estados de ansiedad. La grafica muestra que el 70% de la muestra refiere “mucho” como indicador seleccionado y el resto de la muestra, es decir el 30%, indica “bastante”. El 100 % de la muestra experimenta sensaciones de “nerviosismo e inquietud” con variantes de intensidad que oscilan de “bastante a mucho”.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 3

¿Me dan crisis de angustia, como en "oleadas"?

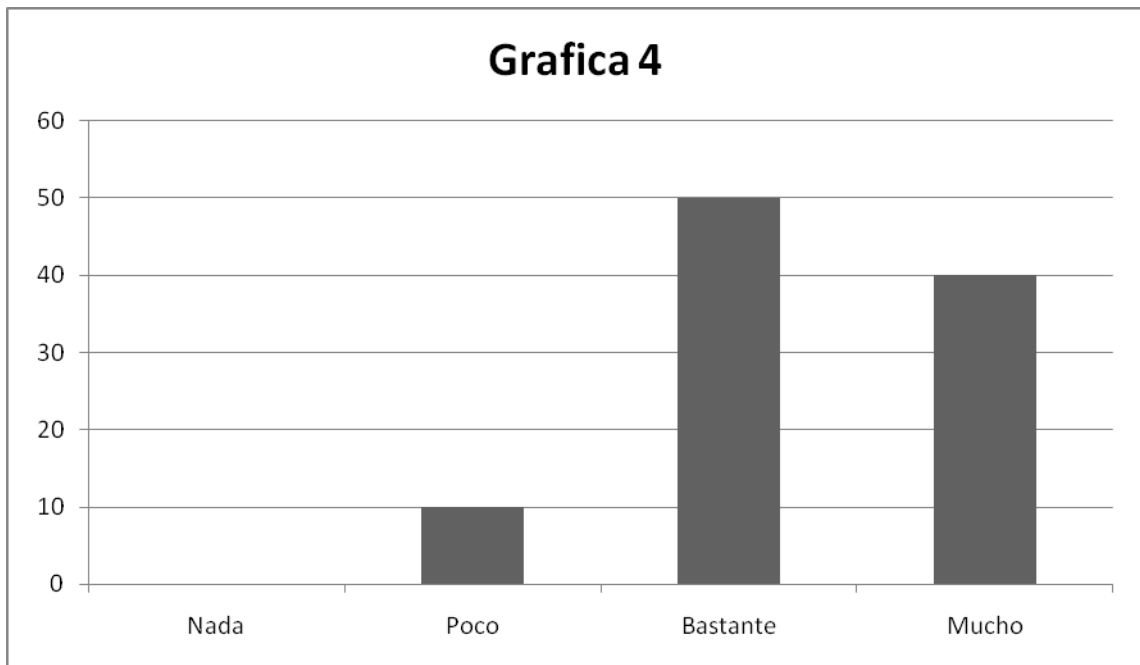


En la grafica No.3 se muestra que el 100% de la población refiere experimentar crisis de angustia que se presentan desde la intensidad leve hasta moderados (oleadas). Si bien el 100% de la muestra refiere experimentar dicho sentimiento, éste se presenta en un 60% bajo el indicador “mucho” y un 40% bajo el indicador “bastante”. La angustia se relaciona con temores e incertidumbre, posiblemente ante el desarrollo incierto de sus hijos con síndrome Down.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 4

¿Tengo temblor y las manos frías y sudorosas?

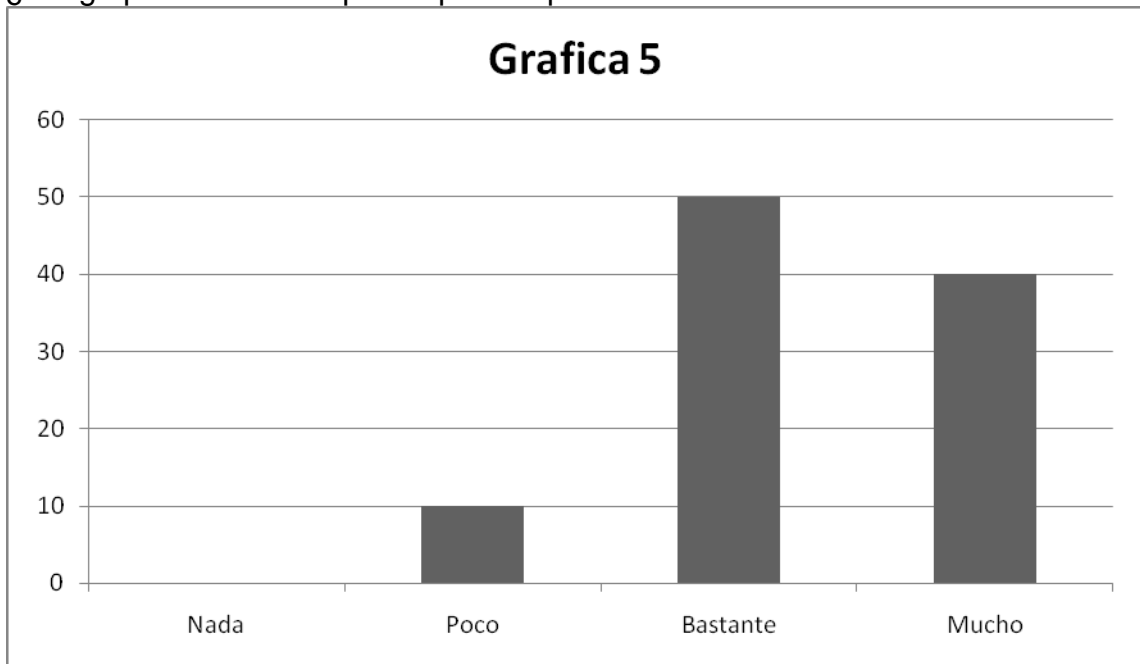


En la grafica No. 4 se evidencia que 100% de la muestra experimenta sudor, temblor y frio en las manos. Este 100% se distribuye un 50% bajo el indicador “bastante”, un 40% bajo el indicador “mucho” y un 10% bajo el indicador “poco”. El sudor, temblor y frio en las manos, son signos que evidencian estados de ansiedad que varían de leve a moderado.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 5

¿Tengo pensamientos que no puedo quitarme de la cabeza?

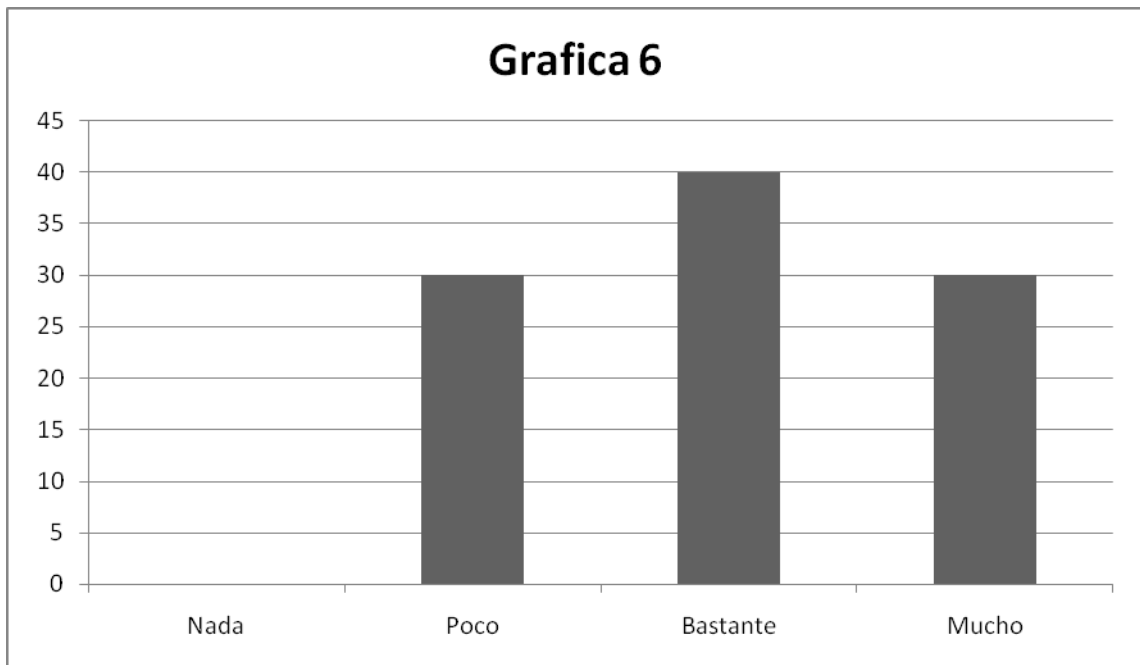


En la grafica No.5 se evidencia que el 100% de la muestra refiere pensamientos o ideas constantes y recurrentes. El 100% se distribuye en un 40% mucho, 50% bastante y 10% poco. Las ideas o pensamientos recurrentes se relacionan con la constante angustia y ansiedad que les representa la condición de sus hijos con síndrome Down, según ellos refirieron al cuestionarlos acerca del contenido de las ideas y pensamientos recurrentes y constantes.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 6

¿Siento que estoy al borde de una "crisis nerviosa"?

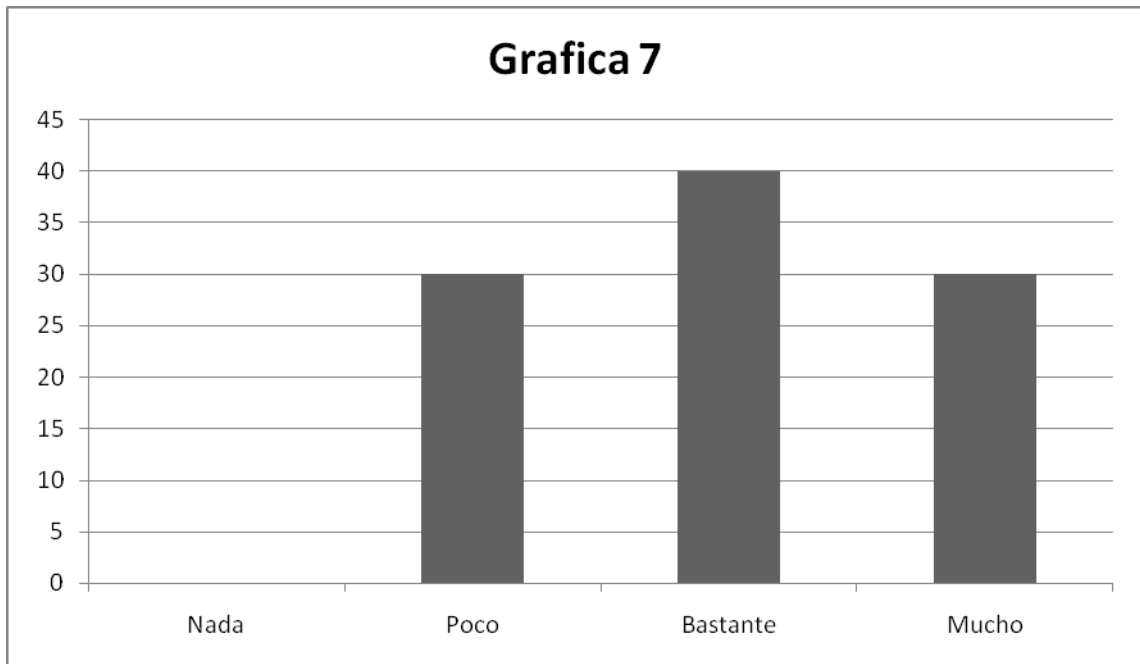


En la grafica No. 6 se muestra que el 100% de la muestra refiere sentirse cerca o próximo a una crisis nerviosa. El 100% fluctúa desde bastante con un 40%, hasta un 30% entre “poco y mucho”. La proximidad a una crisis nerviosa, se relaciona con lo evidenciado en las preguntas anteriores donde se muestra que se refiere ansiedad y angustia en indicadores significativos, acompañado de signos como sudoración y temblor de manos, y pensamientos recurrentes y constantes.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 7

¿Me cuesta mucho "estar bien" ante otros?

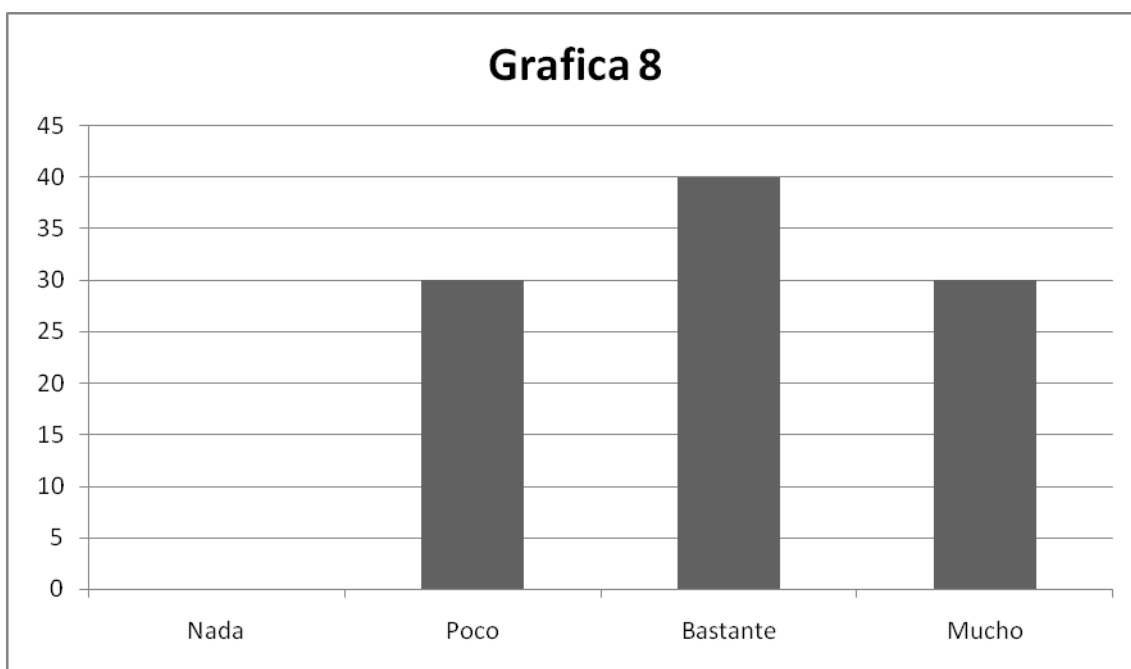


En la grafica No. 7 se evidencia que el 100% de la muestra refiere sentimiento de incomodidad y el no estar bien plenamente. El 30% indica “poco”, el 30% indica mucho y el 40 % restante indica “bastante” en relación a un estado de incomodidad ante los demás. Se relaciona este indicador con la proyección hacia los demás, específicamente en el rol de padre y madre de un niño o niña con discapacidad mental y los desafíos que esto representa.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 8

¿Le busco por todas partes?

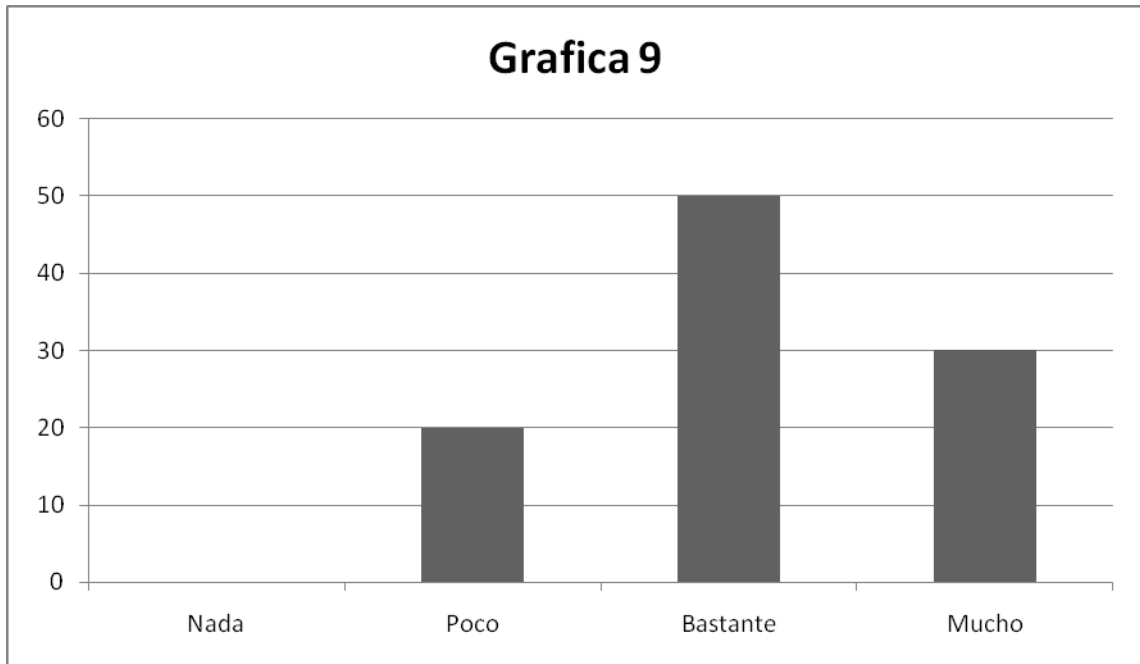


En la grafica No. 8, se muestra que el 100% de la muestra, en diferentes indicadores (poco, bastante y mucho) evidencian sentimientos de búsqueda del hijo o hija que esperaban, sano intelectualmente y que no tuvieron. Este sentimiento de búsqueda denota inconformidad con la situación actual, es decir la no aceptación del hijo o hija con discapacidad intelectual.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana.

Grafica No. 9

¿Tengo sentimientos de culpa que me molestan mucho y me agobian?

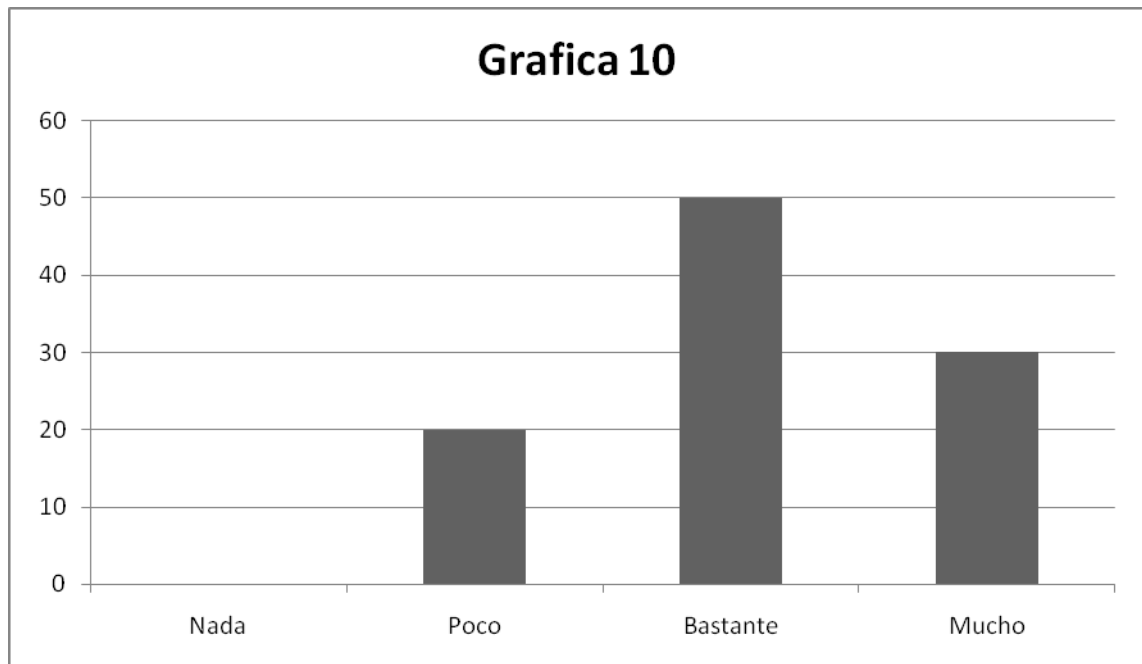


En la grafica No. 9 se muestra que el 50 % de los padres de familia evaluados, refieren sentirse culpables, molestos y agobiados frente a la situación de discapacidad intelectual de sus hijos e hijas. Estos sentimientos se vinculan con la segunda fase del proceso de duelo, es decir la etapa de duelo agudo o duelo complicado ya que se evidencian notablemente culpabilidad y enojo.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 10

¿Estoy más irritable de lo normal?

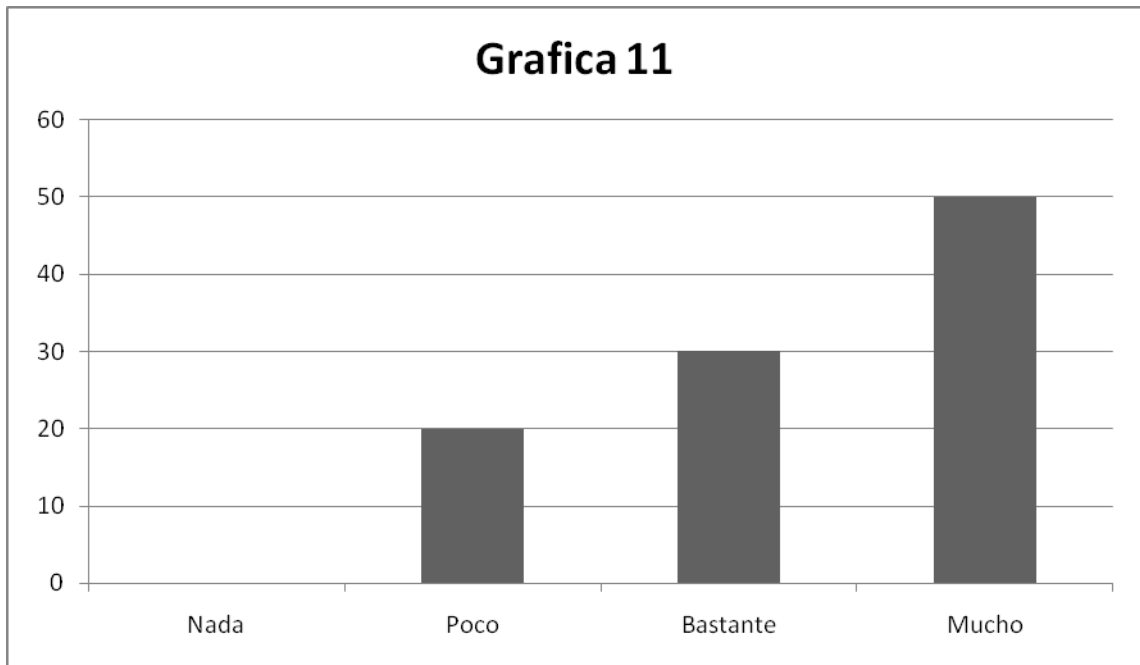


En la grafica No. 10 se observa que el 50% de los padres que participaron en el estudio indican “bastante” en relación a estados de irritabilidad. El 50% restante se distribuye entre mucho y poco. Este indicador se relaciona con la etapa de duelo agudo donde el de ánimo irritable aparece con atención.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 11

¿Duermo mal?

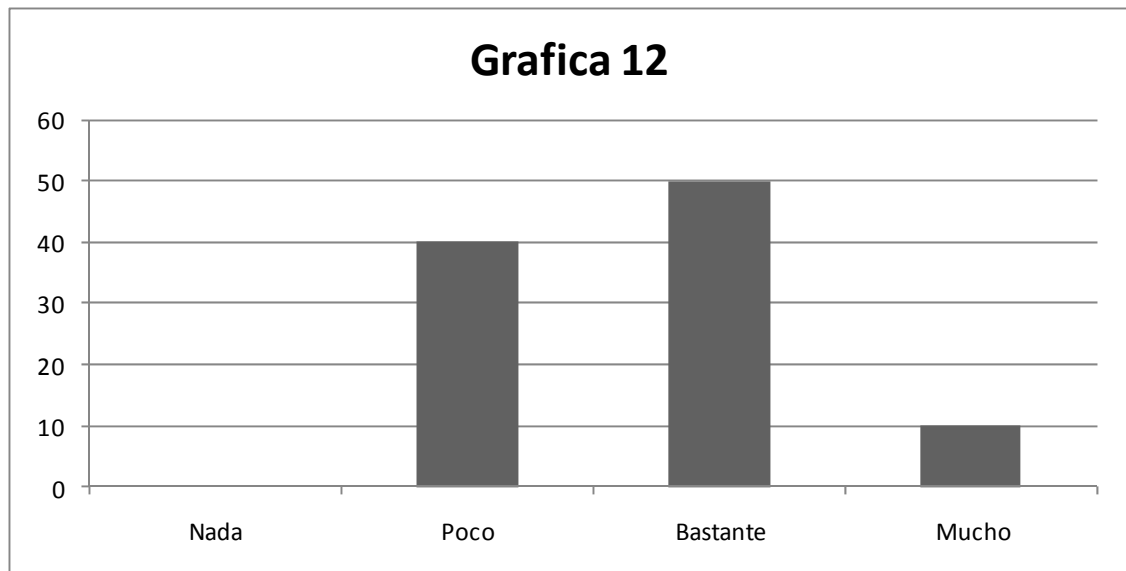


En la grafica No. 11 se revisa el sueño ya que en el proceso de duelo se evidencian alteraciones durante el mismo. El 50% de los padres de familia que participaron de este estudio indicaron “mucho” en relación a alteraciones durante el sueño y el 50 % restante refiere “bastante” en un 30% y “poco” en un 20%. Las alteraciones en el sueño se relacionan con estados de ansiedad elevados que interrumpen la continuidad de esta actividad.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 12

¿Me siento muy deprimido/a?

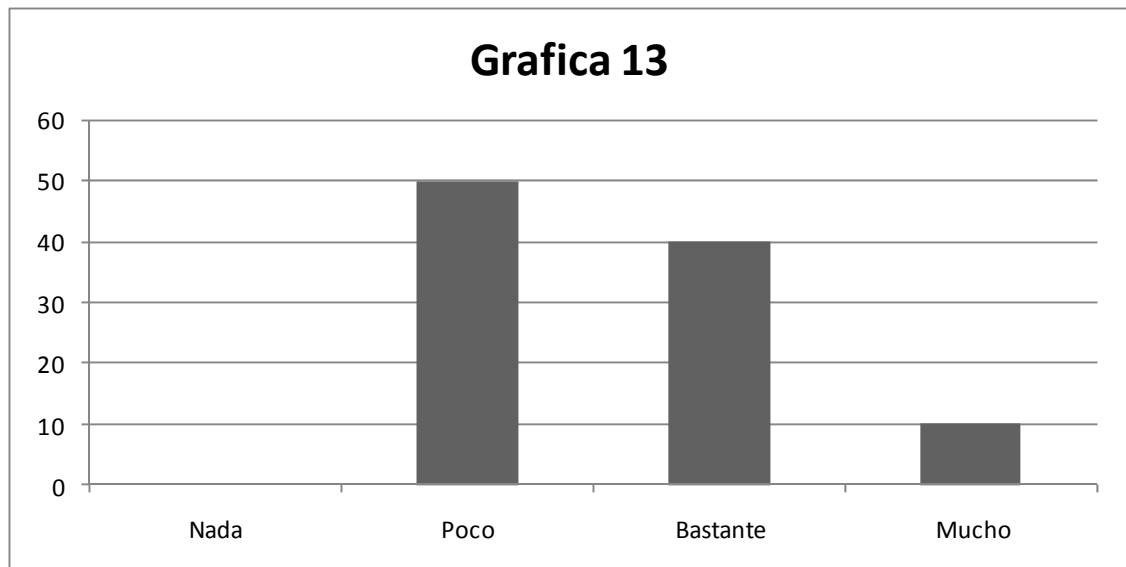


En la grafica No. 12 se inicia la revisión de síntomas relativos a la tercera etapa de duelo, es decir la etapa de descreimiento y negación. Los padres suelen experimentar ansiedad abrumadora, rabia, se culpan a si mismos y finalmente evidencian depresión, estado que señala el camino hacia la elaboración del duelo y la aceptación del hijo o hija discapacitado. El 50% de los padres que participaron en este estudio, refieren sentirse “bastante” deprimido (a), el 10% “bastante” deprimido (a) y el 40% indica “poco deprimido (a). En la grafica se muestra que el 100% de los encuestados refirieren sentir en algún grado depresión, ya que el 0% indica “nada”. Las variaciones en la intensidad del estado depresivo (a partir de los indicadores mucho, bastante y poco) denotan que el 40% de los encuestados se ubica en una fase más cercana a la resolución ya que perciben en muy bajo nivel la presencia de estado depresivo.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 13

¿Siento que ya debería haber retomado la actividad normal?

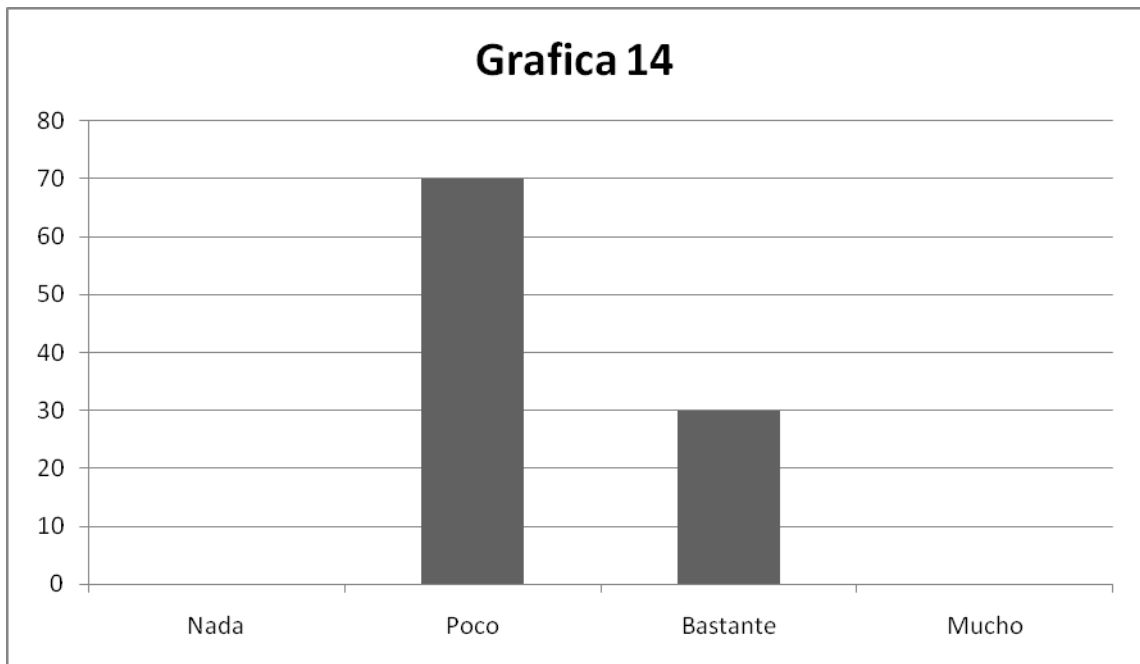


En la grafica No. 13 se evidencia que el 50% de los encuestados refiere que en la medida más leve, es decir “poco” debería de haber retomado actividades que de un modo u otro discontinuó en relación a la condición de su hijo o hija con síndrome Down. Esta condición supone retos y reestructuración en la dinámica de vida, familiar y de pareja. Un chico con síndrome Down demanda actividades específicas que requieren la participación de los padres y de la familia. El 40% indica “bastante” lo que sugiere que este grupo de los encuestados discontinuó en mayor medida actividades que solía realizar anteriores al nacimiento de su hijo o hija con discapacidad mental, y que el cambio en la dinámica familiar y de pareja sufrió mayores cambios. El 10% restante indica “mucho” lo que sugiere cambios drásticos y trascendentales en la rutina y dinámica.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 14

¿Necesito dormir más?

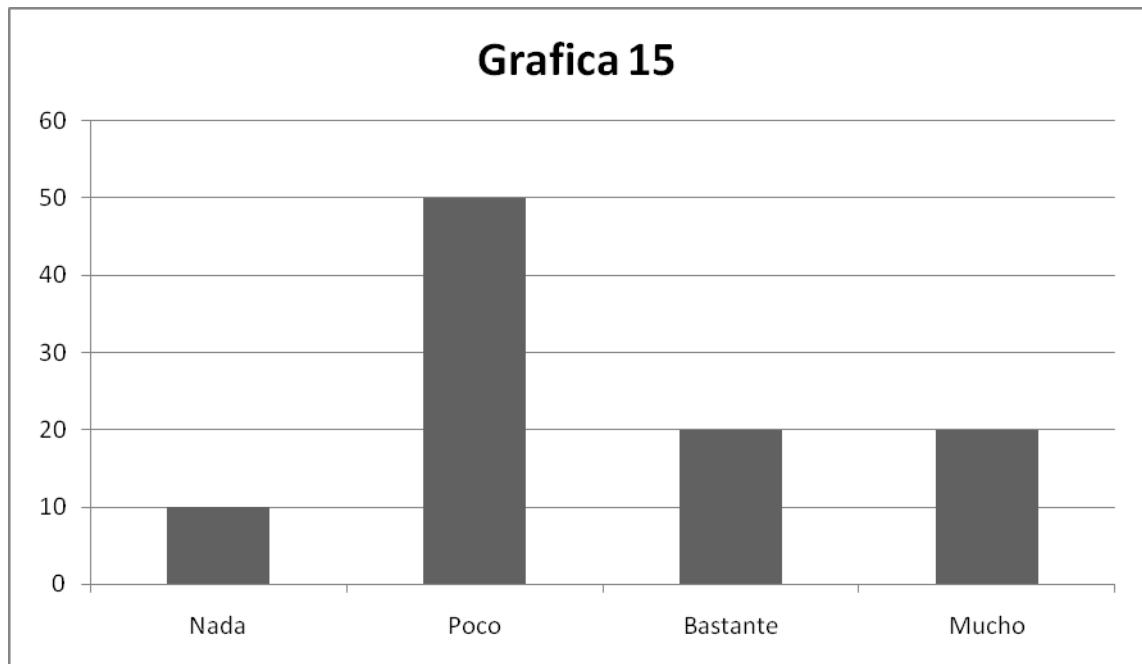


La grafica No. 14 se relaciona con la grafica No 11 donde se revisa la actividad del sueño. Nuevamente un porcentaje significativo, el 30% indica “bastante” lo que sugiere que esta población presenta dificultades significativas en esta actividad. El 70% de los encuestados indica “poco” lo que sugiere que su actividad de sueño se encuentra bastante cercana a la normalidad, aunque presenta alteraciones.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 15

¿Creo que no estoy haciendo lo necesario o correcto para recuperarme?

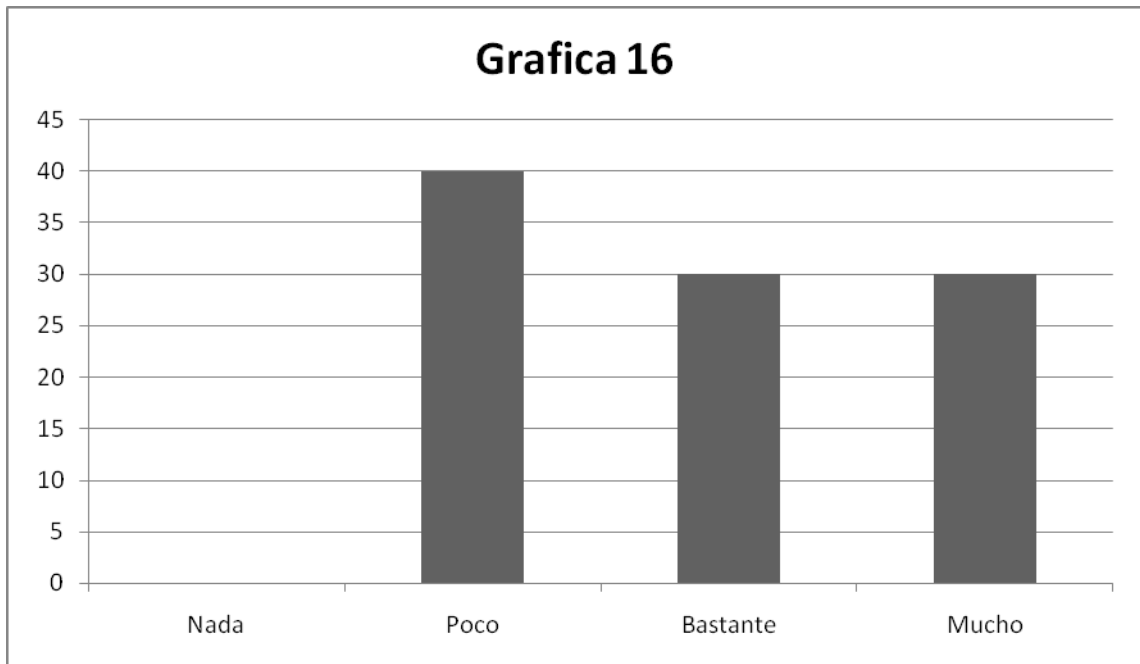


En la grafica No. 15 se revisa las acciones que los padres de familia están realizando para promover su recuperación ante el impacto y desafíos que representa el tener un hijo o hija con discapacidad mental. El 50% indica que realiza “pocas” acciones que encaminan hacia la resolución y aceptación de la condición de sus hijos. El 40 % se distribuye en partes iguales entre los indicadores “mucho y bastante”, ya que los padres que participan en este estudio están activamente involucrados en las actividades que el centro Alida España de Arana les proporciona y que de algún modo les brindan soporte y apoyo ante la condición de sus hijos desde su rol de padres. El 10% de los encuestados, indica “nada” en relación a las acciones que realizan en pro de su recuperación y promoción de la aceptación de la condición de sus hijos.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 16

¿Necesito cambiar mi actitud actual?

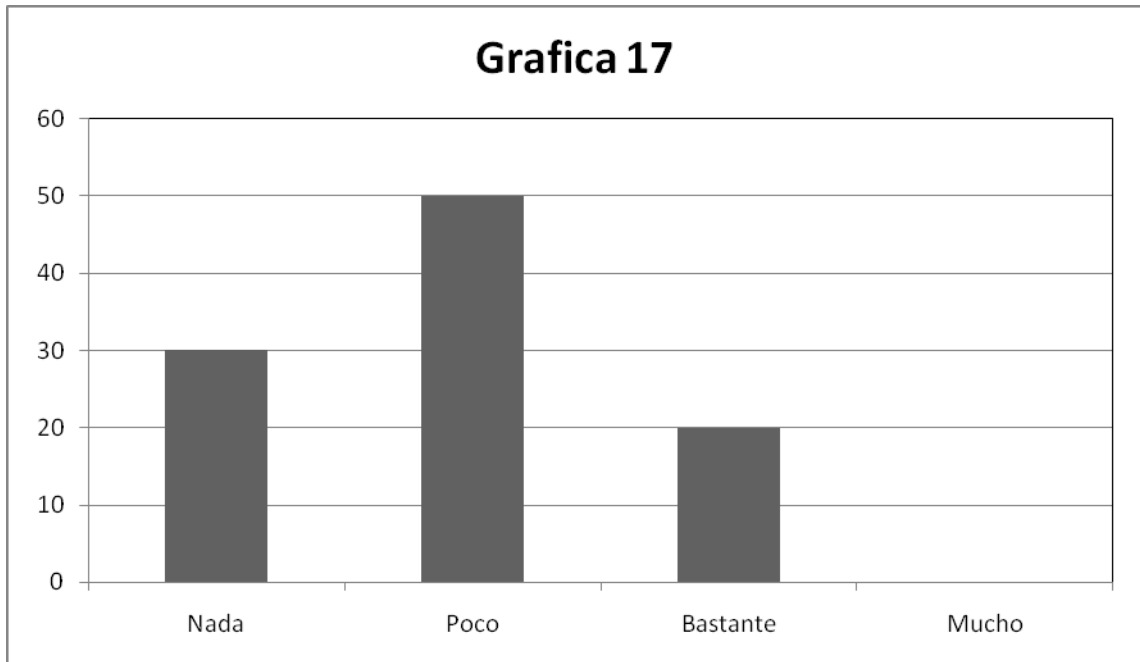


En la grafica No. 16 se revisa la actitud de los padres de familia frente a la condición de sus hijos. El 100% de los encuestados indicaron que en algún grado necesitan cambiar de actitud. El 100% se distribuye en un 60% entre los indicadores “mucho y bastante” y un 40% estima que en el menor grado, es decir “poco” requiere un cambio de actitud. Este indicador nos sugiere que existe conciencia en los padres de familia acerca de mejorar la actitud hacia la condición de sus hijos y se percibe cierto interés por generar aceptación de la condición.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 17

¿Quiero hacer otras cosas además de las que ya hago?

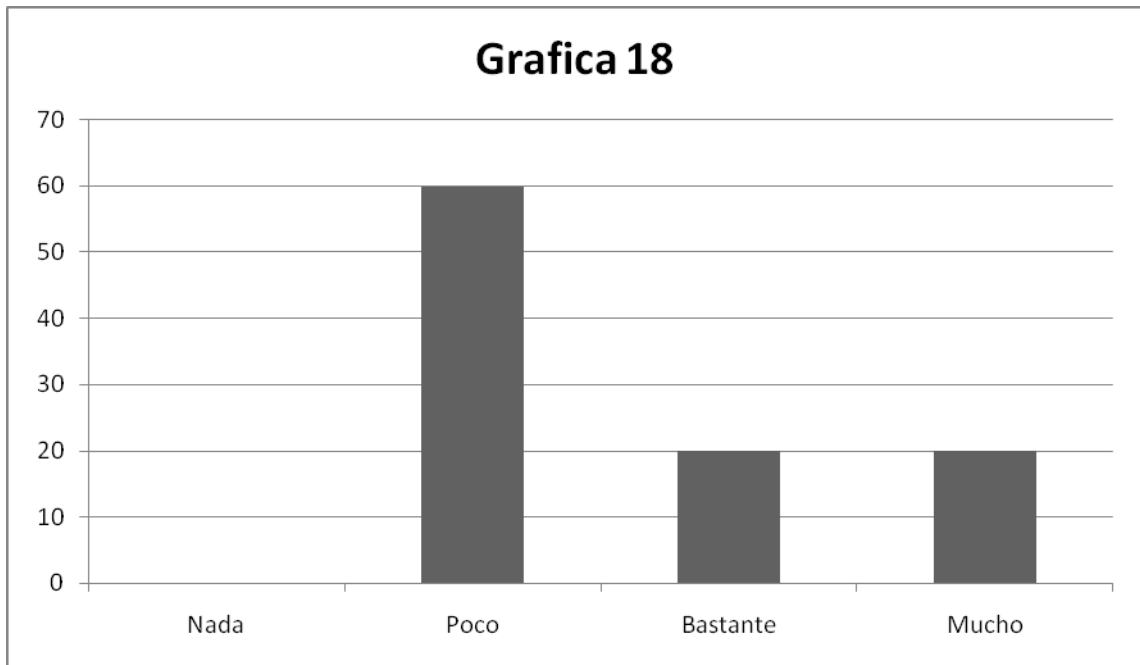


En esta grafica se observa un 30% de la población encuestada que indica “nada” en relación a interés o deseo de realizar actividades que actualmente no se realizan. Esto sugiere cierto desinterés ante actividades nuevas y cambios en la dinámica de vida. El 50% indica “poco” lo que sugiere, lo que ubica a la mayoría de los encuestados y se puede inferir poco interés ante cambios y desafíos nuevos. Esto nos sugiere poca presencia de la etapa cuarta del proceso de duelo, en relación a las etapas anteriores.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 18

¿Duermo normal, como antes?

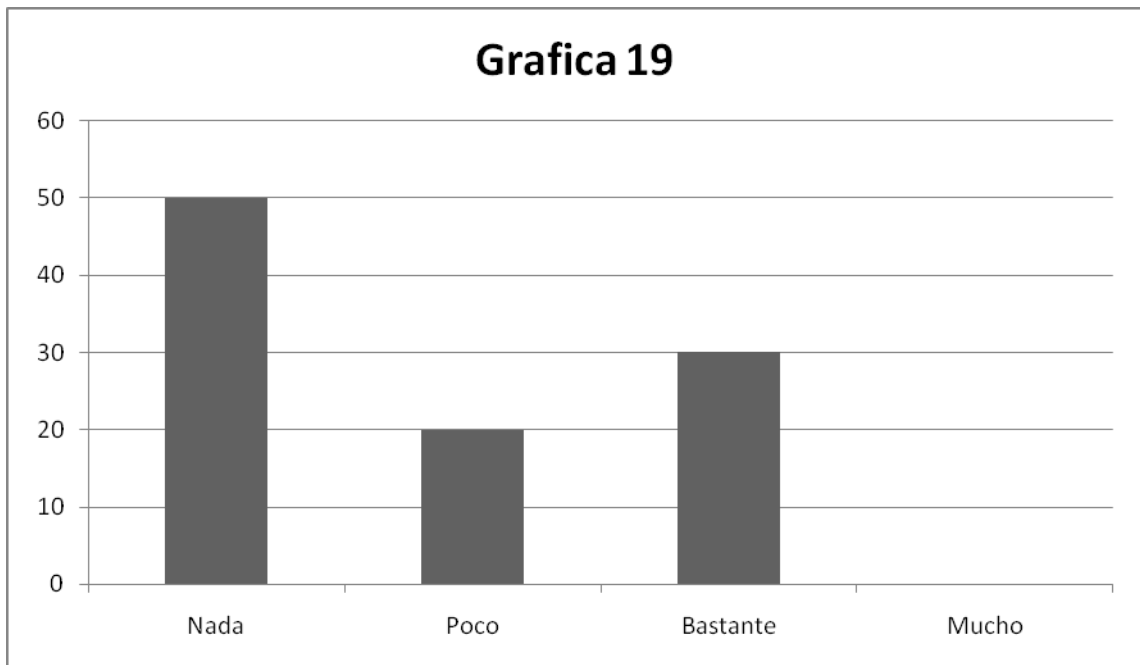


En la grafica No. 18 se revisa indicadores de la etapa 4ta del proceso de duelo. El 60% de los encuestados, es decir la mayoría, se ubica en el ítem “poco” en relación a la normalidad en la actividad del sueño. Esto nos sugiere que la mayoría de los encuestados no se ubican en esta etapa. Nuevamente se contrasta con las etapas anteriores donde los indicadores de presencia de signos de las etapas 1, 2 y 3 fueron más predominantes y significativos.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 19

¿Me es fácil tomar decisiones para mi futuro?

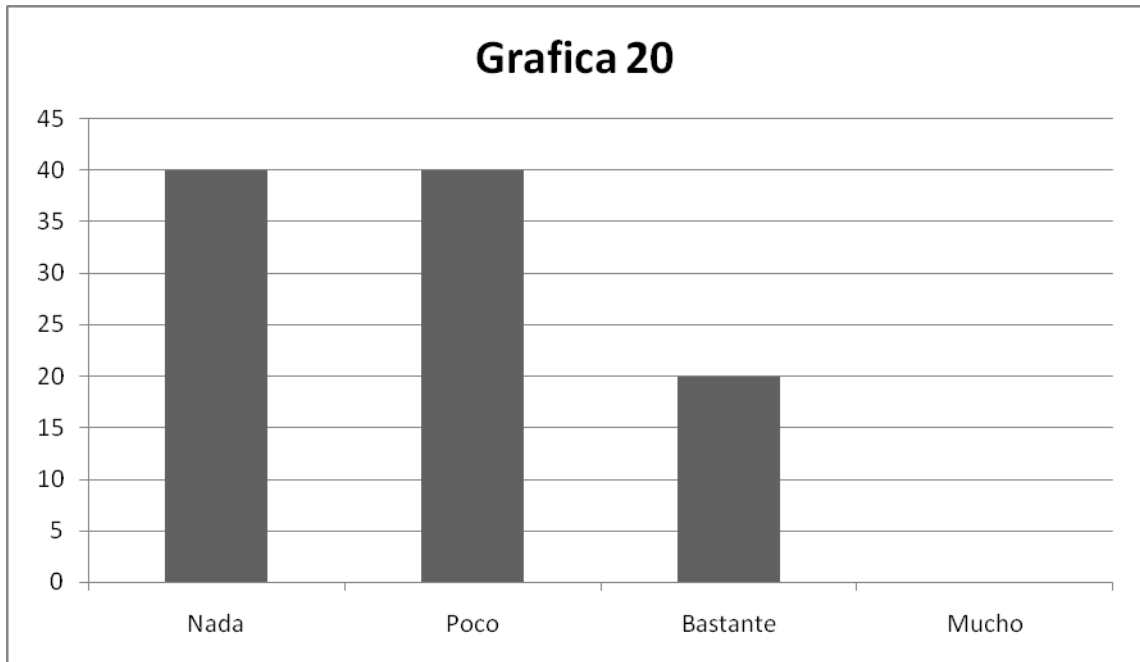


En la grafica No. 19 se muestra que el 50% de los padres encuestados, indican “nada” en relación a la facilidad o tendencia de asumir decisiones relativas al futuro. Este resultado, nuevamente sustenta, los indicadores anteriores donde los padres se ubicaron en las primeras etapas del duelo lejanos a la aceptación y resolución. El 50% restante se distribuye un 30% en “bastante” y un 20% en “poco”. Este 20 % de la muestra, son la población más cercana al proceso de resolución y aceptación, ya que indican menor dificultad para afrontar el futuro y una generación de expectativa mas positiva que le resto de la muestra.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 20

Ya me he recuperado.

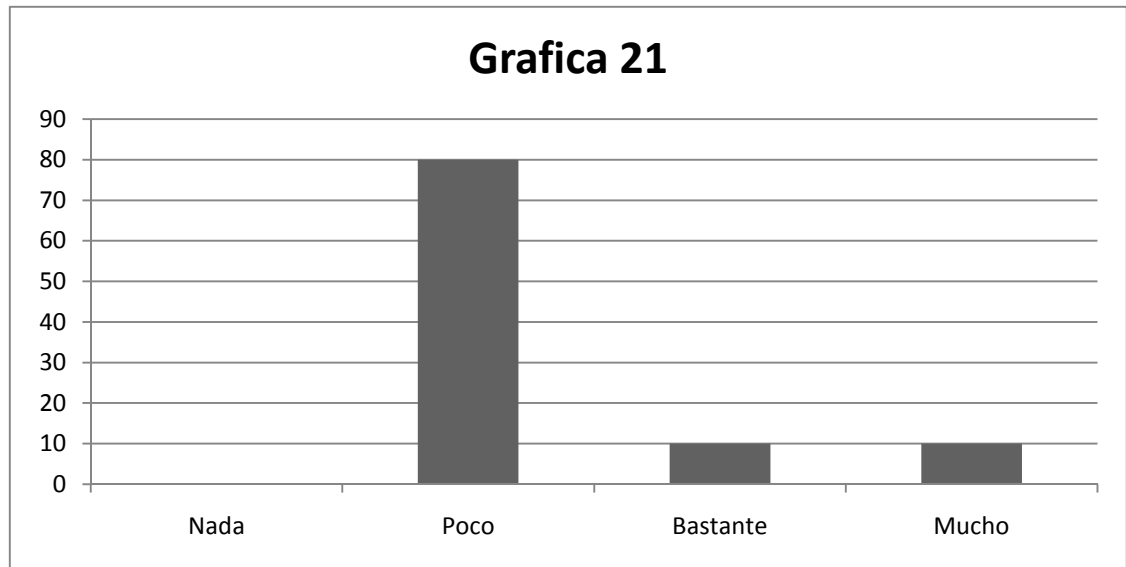


El ítem 20 es un indicador de la última y quinta etapa del proceso de duelo. Al igual que el ítem anterior, es decir No. 19, se mantiene un 20% que considera que en grado “bastante” han logrado una recuperación en cuanto a la aceptación de la condición especial de su hijo o hija. Nuevamente un 40%, es decir la mayoría, se ubica en “poco” y un 40% en “nada”, lo que nos sugiere que el 80% de los padres encuestados no se ubican en esta última etapa, sino que permanecen en etapas iniciales donde evidenciaron valores significativos.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 21

Ahora soy más sensible y compasivo con otros?

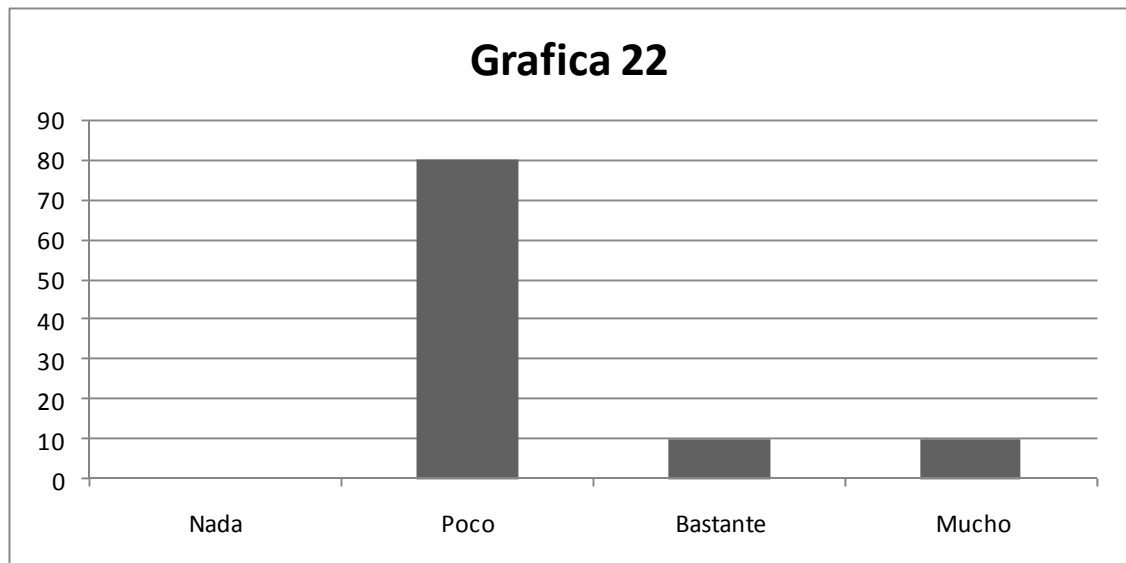


En la gráfica No. 21 se muestra que el 80% de la población encuestada se ubica en el indicador “poco” en relación a la empatía hacia los demás, específicamente en la sensibilidad y compasión. Estos últimos, son indicadores de un proceso de sanación y resolución, ya que en la medida en que se tenga aceptación hacia la condición de los propios hijos, se evidencia aceptación hacia condiciones similares en otros chicos y chicas. El 20 % restante se distribuye en partes iguales entre los indicadores “mucho y bastante” lo que se relaciona con etapas de aceptación y resolución mucho más saludables y encaminadas hacia las últimas etapas del duelo. Este 20% ha sido un valor constante de la población encuestada que podemos inferir se ubica en las últimas dos etapas del proceso de duelo, más cercanas a la resolución y que implican un grado de aceptación.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

Grafica No. 22

¿Mi vida es ahora otra vez agradable?



En el último ítem se revisa la percepción de la propia dinámica de vida en relación a la similitud de ésta antes del nacimiento del hijo o hija con deficiencia mental. Además se revisa la percepción de la propia dinámica en relación a los términos “agradable o no” que sugieren aceptación y conformidad con las condiciones actuales. El 80% de los encuestados se ubican en “poco” lo que sugiere que la mayoría de ellos no se ubican en la quinta y última etapa del proceso de duelo que presenta la resolución y la aceptación. El 20 % restante se distribuye en partes iguales entre los indicadores “bastante y mucho”, lo que nos sugiere que un pequeño porcentaje de los padres de familia encuestados si se ubican en estadillos más cercanos a la resolución y aceptación y perciben su dinámica de vida como “agradable y placentera”.

Fuente: Padres de familia del centro de educación especial Alida España de Arana

CAPITULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- El cuestionario aplicado, para ubicar la etapa de duelo en la que se encuentran los padres de familia, indica que la mayoría de los encuestados se evidencia actualmente en los estadillos iniciales del duelo, es decir los más alejados de la aceptación y resolución del mismo.
- En base al cuestionario realizado a padres de familia que tienen un hijo o hija con discapacidad mental, se concluye que es necesaria la implementación de acciones que propicien la resolución de las diferentes etapas de duelo que permitan que dichos padres acepten, en el mayor grado posible, la condición de sus hijos y así puedan integrarse y participar activamente del desarrollo y de los mismos.
- A raíz de la investigación se pudo evidenciar que la no aceptación de la condición de los chicos y chicas por parte de sus padres, afecta directamente su desarrollo de forma negativa.
- Durante la investigación, la evaluación y las diferentes actividades que se realizaron, se hizo evidente el proceso de concientización que los padres de familia experimentaron en relación a la importancia de la aceptación por parte de ellos en relación a la condición de sus hijos. Además,

exteriorizaron su interés por participar de actividades que les acompañen en dicho proceso.

- Durante la realización de la presente investigación, se hizo evidente la necesidad de incluir al equipo interdisciplinario del centro de educación especial Alida España de Arana, ya que ellos son agentes promotores de aceptación y pueden influenciar positivamente a los padres de familia para beneficio del desarrollo de los chicos y chicas.

4.2 RECOMENDACIONES

- Hacer extensivo el presente estudio y la información que se generó a partir del mismo, a los demás programas del centro de Educación Especial Alida España de Arana y a los profesionales que trabajan dentro de la institución.
- Verificar la continuidad de talleres y actividades que propicien la resolución y aceptación por parte de los padres de familia ante la condición de sus hijos, e incluir al equipo multidisciplinario del centro
- Implementar dentro del proceso de inscripción e ingreso de los chicos, la guía o escala que este estudio propone con la finalidad de identificar el grado de aceptación de los padres de familia ante la condición de sus hijos y así poder incluirles en actividades que propicien la resolución y aceptación plena.
- Incluir la escala que el presente estudio propone, dentro de la batería de pruebas que se aplican desde el departamento de psicología del centro de educación especial Alida España de Arana, con la finalidad de apoyar a los padres de familia en la promoción de la aceptación de la condición de sus hijos e hijas.

- Realizar investigaciones posteriores para verificar la efectividad de la escala que propone este estudio, y realizar las modificaciones correspondientes que permitan la actualización de la misma.

V. BIBLIOGRAFÍA

- "La pérdida de un ser querido" de Arnaldo Pangrazzi, Ediciones Paulinas, Madrid 1993; "LAS FORMAS ELEMENTALES DE LA VIDA RELIGIOSA".
- Durkheim, Emile. Colofón, S. A. - Morena 425-A - 03100 México, D. F.
- Lorraine Sherr, Agonia, Muerte Y Duelo. Manual Moderno11.
- CD ROM. DICCIONARIO MOSB
- Poch C, Herrero O. La muerte y el duelo en el contexto educativo. Barcelona: Ediciones Paidós; 2003.
- Declaración de Cartagena de Indias para las Personas con discapacidad en el Área Iberoamericana 1992, Ley 19. 284
- MIDEPLAN, "Política Nacional para la Integración Social de las Personas con discapacidad". Santiago, Mayo 1999.
- Material de la cátedra "Seminario de Integración". Profesoras: Ada Martinelli y Paola Bui, Enciclopedia Microsoft Encarta 2000,Biología 5º edición Curtís y Barnes.
- Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con Síndrome de Down.- José Francisco Guerrero López.- Paidós – 1995.-
- Bruno, F. J. *Diccionario de términos psicológicos fundamentales*. (1997). Barcelona. Paidós Studio.
- CIE 10, Trastornos mentales y del comportamiento. Descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico. (1992) Organización Mundial de la Salud. Madrid. Mediator.
- DSM-IV, Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. (1997) APA. Barcelona. Masson.

ANEXOS

Universidad De San Carlos De Guatemala
Centro Universitario Metropolitano (CUM)
Escuela de Ciencias Psicológicas
Responsable: Mirna Santos
Claudia Roncal

BREVE INVENTARIO DEL DUELO

Nombre:

Edad:

Relación con el fallecido:

Tipo de muerte:

Fecha del fallecimiento:

Teléfono:

Fecha realización:

Coloque el número correspondiente a lo que usted sienta o piense según la clasificación siguiente: 0=En absoluto, nada o todo lo contrario; 1=Un poco; 2=Bastante; 3=Mucho

- () 1. Me siento confuso/a y aturdido/a
- () 2. Estoy nervioso/a e inquieto/a
- () 3. Me dan crisis de angustia, como en "oleadas"
- () 4. Tengo temblor y las manos frías y sudorosas
- () 5. Tengo pensamientos que no puedo quitarme de la cabeza
- () 6. Siento que estoy al borde de una "crisis nerviosa"
- () 7. Me cuesta mucho "estar bien" ante otros
- () 8. Le busco por todas partes
- () 9. Tengo sentimientos de culpa que me molestan mucho y me agobian
- () 10. Estoy más irritable de lo normal
- () 11. Duermo mal
- () 12. Me siento muy deprimido/a
- () 13. Siento que ya debería haber retomado la actividad normal
- () 14. Necesito dormir más

- () 15. Creo que no estoy haciendo lo necesario o correcto para recuperarme
- () 16. Necesito cambiar mi actitud actual
- () 17. Quiero hacer otras cosas además de las que ya hago
- () 18. Duermo normal, como antes
- () 19. Me cuesta mucho tomar decisiones para mi futuro
- () 20. Ya me he recuperado
- () 21. Ahora soy más sensible y compasivo con otros
- () 22. Mi vida es ahora otra vez agradable

(*) Nota: Su aplicación es útil para evaluar la fase predominante del duelo en la que la persona se encuentra en el momento de la evaluación, así como para el seguimiento del proceso del duelo hasta su resolución. Las Preguntas 1 a 5 corresponden a la primera fase del duelo; las preguntas 6 a 11 a la segunda fase; las preguntas 12 a 15 a la tercera fase; las preguntas 16 a 19 a la cuarta fase y las preguntas 20 a 22 a la quinta fase del duelo; la puntuación mayor obtenida orienta sobre la fase del duelo respectiva predominante. Para una explicación de las fases.